N° 82-003-X au catalogue
ISSN 1209-1375

Rapports sur la santé

Élaboration et mise en œuvre de modèles de microsimulation des problèmes neurologiques

par Philippe Finès, Rochelle Garner, Christina Bancej, Julie Bernier et Douglas G. Manuel

Date de diffusion : le 16 mars 2016

Statistique Canada Statistics Canada

Canada

Comment obtenir d'autres renseignements

Pour toute demande de renseignements au sujet de ce produit ou sur l'ensemble des données et des services de Statistique Canada, visiter notre site Web à www.statcan.gc.ca.

Vous pouvez également communiquer avec nous par :

Courriel à STATCAN.infostats-infostats.STATCAN@canada.ca

Téléphone entre 8 h 30 et 16 h 30 du lundi au vendredi aux numéros sans frais suivants :

- Service de renseignements statistiques 1-800-263-1136
- Service national d'appareils de télécommunications pour les malentendants 1-800-363-7629
- Télécopieur 1-877-287-4369

Programme des services de dépôt

- Service de renseignements 1-800-635-7943
- Télécopieur 1-800-565-7757

Normes de service à la clientèle

Statistique Canada s'engage à fournir à ses clients des services rapides, fiables et courtois. À cet égard, notre organisme s'est doté de normes de service à la clientèle que les employés observent. Pour obtenir une copie de ces normes de service, veuillez communiquer avec Statistique Canada au numéro sans frais 1-800-263-1136. Les normes de service sont aussi publiées sur le site www.statcan.gc.ca sous « Contactez-nous » > « Normes de service à la clientèle ».

Note de reconnaissance

Le succès du système statistique du Canada repose sur un partenariat bien établi entre Statistique Canada et la population du Canada, les entreprises, les administrations et les autres organismes. Sans cette collaboration et cette bonne volonté, il serait impossible de produire des statistiques exactes et actuelles.

Signes conventionnels dans les tableaux

Les signes conventionnels suivants sont employés dans les publications de Statistique Canada :

.	indisponible pour toute période de référence
..	indisponible pour une période de référence précise
...	n'ayant pas lieu de figurer
0	zéro absolu ou valeur arrondie à zéro
0^s	valeur arrondie à 0 (zéro) là où il y a une distinction importante entre le zéro absolu et la valeur arrondie
^{p}	provisoire
^{r}	révisé
x	confidentiel en vertu des dispositions de la *Loi sur la statistique*
^{E}	à utiliser avec prudence
F	trop peu fiable pour être publié
*	valeur significativement différente de l'estimation pour la catégorie de référence ($p<0,05$)

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2016

Tous droits réservés. L'utilisation de la présente publication est assujettie aux modalités de l'entente de licence ouverte de Statistique Canada.

Une version HTML **est aussi disponible.**

This publication is also available in English.

Élaboration et mise en œuvre de modèles de microsimulation des problèmes neurologiques

par Philippe Finès, Rochelle Garner, Christina Bancej, Julie Bernier et Douglas G. Manuel

Résumé

Contexte : Dans le cadre de la première Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques lancée en 2009, une série de modèles de microsimulation des problèmes neurologiques (appelée métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques*) a été élaborée pour faire des projections des répercussions sanitaires et économiques de sept problèmes neurologiques (PN) – maladie d'Alzheimer et autres démences, paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatisme cérébral, et lésion traumatique de la moelle épinière, sur une période de 20 ans.

Données et méthodes : Le cadre commun des sept modèles permet une simulation dynamique en temps continu d'événements discrets pour de vastes populations synthétiques, dans laquelle les personnes sont exposées au risque de développer le PN à l'étude et reçoivent une valeur de santé fonctionnelle et une probabilité de se voir attribuer un aidant ou d'entrer dans un établissement de soins de longue durée. Les calculs des transitions sont effectués chaque année, et les coûts sont accumulés tout au long de la vie de la personne synthétique. Le besoin de rapprocher la prévalence et les estimations empiriques de l'incidence et de la mortalité a nécessité la mise en œuvre de paramètres de « guérison » pour deux des PN.

Résultats : Le métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques* intègre les plus récentes microdonnées canadiennes sur les problèmes neurologiques et respecte la plupart des critères de validation de modèles de microsimulation, y compris la conceptualisation, la mise en œuvre informatique, l'évaluation de la plausibilité des résultats et la comparaison avec des données externes. Les limites comprennent l'absence de facteurs de risque et le manque de mesures de l'incertitude.

Interprétation : Le métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques* a été utile pour des projections des répercussions sanitaires et économiques des PN pour les personnes touchées et leurs aidants; il permet la comparaison de scénarios particuliers avec le cas de base.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer et autres démences, paralysie cérébrale, épilepsie, coûts pour la santé, microsimulation, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatisme cérébral, lésion traumatique de la moelle épinière.

Poussée par l'attention croissante accordée au vieillissement de la population et au fardeau possible pour la santé des problèmes neurologiques (maladies, troubles et traumatismes relatifs au cerveau et au système nerveux[1,2]), la ministre fédérale de la Santé a annoncé, en juin 2009, l'engagement du gouvernement à l'égard d'une étude sur quatre ans des problèmes neurologiques, l'*Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques* (ENSPMN)[3]. L'objectif de cette étude, dirigée conjointement par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), était de comprendre les problèmes neurologiques et leurs répercussions sur les Canadiens[4,5]. Une de ses composantes est un ensemble de modèles de microsimulation, *POHEM – Maladies neurologiques*, qui permet de faire des projections de répercussions sanitaires et économiques des problèmes neurologiques sur une période de 20 ans.

L'évolution des problèmes neurologiques représente une préoccupation en matière de santé au niveau mondial[1]. Par exemple, lorsqu'ils ont comparé les modèles de projection de la démence, Norton et coll.[6] ont déterminé que tous les modèles prédisaient une augmentation significative de la prévalence au cours des 50 prochaines années. Ces auteurs étaient d'avis que la microsimulation constituait un outil utile pour prédire la prévalence future. De façon plus générale, l'utilisation de la microsimulation est favorisée dans les analyses de la santé[7] et les analyses longitudinales[8].

À Statistique Canada, le POHEM (Modèle de santé de la population) et le MGRC (Modèle de gestion des risques de cancer) englobent la famille de modèles de microsimulation propres à la santé. Il s'agit de modèles dynamiques en temps continu d'événements discrets, qui portent sur des problèmes particuliers, comme l'ostéoarthrite[9], le cancer[10] et la maladie cardiovasculaire[11]. Dans le cas des modèles qui utilisent une population entièrement synthétique, chaque personne de la population est générée à partir de la naissance, et on simule sa vie jusqu'à son décès, sur la base d'un ensemble de règles ou de probabilités de transition. Les résultats du modèle, lorsqu'ils sont agrégés pour diverses trajectoires de vie synthétiques, fournissent un portrait réaliste de la population canadienne à un moment déterminé, relativement aux variables d'intérêt.

Les modèles *POHEM – Maladies neurologiques* ont été conçus pour sept problèmes neurologiques (PN) : maladie d'Alzheimer et autres démences, paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatisme cérébral, et lésion traumatique de la moelle épinière. (Étant donné qu'on ne disposait pas de données exhaustives, 8 PN parmi les 15 déterminés dans le cadre de l'ENSPMN n'ont pas été modélisés.) Du fait qu'ils incluent des microdonnées courantes, ces modèles sont ancrés dans la réalité empirique, ce qui contribue à combler des lacunes concernant les répercussions épidémiologiques, ainsi que les répercussions sanitaires et économiques de ces problèmes au Canada. La série des sept modèles (un pour chaque PN) peut être considérée comme un « métamodèle », étant donné qu'elle repose sur le même cadre.

Auteurs : Philippe Finès (philippe.fines@canada.ca), Rochelle Garner, Julie Bernier et Douglas G. Manuel travaillent à la Division de l'analyse de la santé de Statistique Canada. Douglas G. Manuel travaille aussi à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, à l'Institut de recherche Bruyère et à l'Institut de recherche en services de santé. Christina Bancej travaille à l'Agence de la santé publique du Canada.

Le présent document décrit les méthodes et les données utilisées pour l'élaboration et la mise en œuvre du métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques*.

Élaboration de modèles conceptuels

La première étape a consisté à élaborer des modèles conceptuels dépeignant les facteurs clés des résultats pour la santé et des résultats économiques des PN, les états de santé typiques et significatifs dans lesquels les personnes atteintes de PN progressent, ainsi que les relations entre eux, afin de projeter les répercussions sanitaires et économiques des PN au cours des 20 prochaines années (2011 à 2031), selon des hypothèses de statu quo. C'est donc dire que les personnes vieillissent dans un monde qui ne change pas en ce qui a trait à des facteurs comme la croissance économique et les politiques, que les coûts ne varient pas et sont exprimés en dollars constants canadiens de 2010, et qu'aucun effet de cohorte ou de période n'est autorisé. On a effectué des recherches dans les ouvrages publiés relativement à des modèles conceptuels existants, et on a sollicité une validation clinique par des experts. Même si la composante de microsimulation a été alimentée par le groupe de travail de l'ENSPMN responsable de la modélisation des répercussions sanitaires et économiques des maladies neurologiques, qui compte des représentants de Statistique Canada, ainsi que des experts cliniques, de la neuroscience et de l'économie de la santé, des modèles conceptuels ont été élaborés et validés de façon itérative par l'entremise de plusieurs groupes de discussion, qui comprenaient des personnes atteintes de PN et leurs aidants familiaux. L'objectif était d'élaborer un cadre unique pouvant être exécuté pour chacun des sept PN, tout en établissant un équilibre entre deux objectifs : 1) créer un cadre général pour simuler tous les PN de la même façon, et 2) permettre l'inclusion de spécificités pour chaque PN.

Cadre général

Chaque personne (synthétique) des modèles *POHEM – Maladies neurologiques* comporte les caractéristiques suivantes :

1. Elle entre dans la microsimulation à la naissance (dans l'état « aucun PN ») avec un sexe donné; elle en sort au décès.
2. Toutes les transitions d'un état au suivant sont générées au moyen d'un processus aléatoire qui convertit un nombre aléatoire en délai écoulé jusqu'à l'événement. Une de ces transitions fait passer une personne de l'état « aucun PN » au diagnostic d'un PN visé par l'étude. Si le délai écoulé jusqu'à l'événement ne se situe pas à l'intérieur de l'année civile pendant laquelle le calcul a été effectué, la transition ne se produit pas, et la probabilité de transition est calculée à nouveau l'année suivante. Si le délai écoulé jusqu'à l'événement qui est calculé tombe pendant l'année, la transition au diagnostic de PN (c.-à-d. un PN incident) se produit à la date générée.
3. La personne recevant un diagnostic de paralysie cérébrale ou d'épilepsie a la possibilité qu'un PN ne soit plus présent (« guérison »).
4. On attribue à chaque personne un ensemble de caractéristiques qui varient pendant sa vie (outre l'âge) : santé fonctionnelle, mesurée par le système Health Utilities Index Mark 3 (HUI3), présence ou absence d'un aidant informel, lieu de résidence, à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée, et coûts des soins de santé. Certaines de ces caractéristiques sont modifiées à un moment donné pendant l'année (âge, HUI3, coûts, ainsi qu'incidence d'un PN – tel qu'il est mentionné plus haut), tandis que les autres sont modifiées uniquement à la fin de l'année (placement en établissement, attribution d'un aidant).
5. Le risque de décès varie selon l'âge, le sexe, la présence d'un PN ou le lieu de résidence.

Lorsqu'un modèle est exécuté, chaque personne est simulée une à la fois, jusqu'à ce qu'un nombre suffisant pour produire des résultats stables ait été généré (petites erreurs de Monte Carlo). Dans le cas du *POHEM – Maladies neurologiques*, les projections ont été calculées sur la base de 32 millions de personnes, la plus âgée étant née en 1872 et le dernier décès se produisant en 2100.

Des paramètres sont utilisés pour définir les caractéristiques de la population synthétique. Leur valeur dépend non seulement d'un diagnostic de PN, mais aussi d'autres caractéristiques de la personne, comme le sexe et l'âge (tableau explicatif 1). Par exemple, l'incidence d'un PN particulier varie selon le sexe et le groupe d'âge; les coûts des soins de santé varient selon le sexe, le groupe d'âge et la présence ou l'absence d'un PN particulier. Les résultats sont produits sous forme de tableaux qui comprennent des sections transversales de la population synthétique, selon des dimensions déterminées au préalable. Ces tableaux peuvent être exportés (p. ex., en chiffriers Excel de Microsoft) pour être manipulés par les utilisateurs.

Les personnes qui sont atteintes d'un PN donné peuvent présenter un certain nombre d'autres comorbidités neurologiques et/ou non neurologiques. On tente de rendre compte de cette réalité en simulant les personnes ayant un PN particulier, peu importe la présence ou l'absence de ces comorbidités, par rapport à une population similaire à celle de l'étude, mais sans PN. L'analyse compare les estimations des résultats (p. ex., coûts, santé fonctionnelle, mortalité, entrée dans un établissement de soins de longue durée) de la population atteinte du PN donné et ceux de la population exempte de PN. Il est impossible de faire la somme des coûts propres à la maladie pour produire un coût global des PN à l'étude, les problèmes et leurs coûts se chevauchant.

Aspects particuliers du modèle

Le *POHEM – Maladies neurologiques* a été fondé sur des modèles de microsimulation de la santé déjà élaborés à Statistique Canada[9-11], mais il a fallu concevoir et modéliser des modules additionnels pour tenir compte de la nature des PN.

On ne dispose d'aucune source de données exhaustives à partir de laquelle produire les estimations. Une gamme variée de sources a été utilisée pour assurer une couverture large du fardeau pour la santé et du fardeau économique. Si on ne disposait pas de données primaires, on a obtenu des équations (pour le risque, l'attribution d'un aidant, la santé fonctionnelle, etc.) à partir des ouvrages publiés ou on les a déterminées de façon ponctuelle. La plupart de ces équations ne sont pas incluses dans le présent article, mais elles sont disponibles auprès des auteurs sur demande.

Des taux d'incidence et des risques de mortalité propres aux PN ont été utilisés comme intrants et ont contribué à la prévalence. Des taux d'incidence et de mortalité propres au sexe, à l'âge et au PN ont été calculés à partir de données administratives pour la Colombie-Britannique. Des définitions de cas et des algorithmes ont été élaborés. Quatre problèmes (maladie d'Alzheimer et autres démences, épilepsie[12], sclérose en plaques, maladie de Parkinson[13]) ont été validés par rapport aux dossiers médicaux électroniques de l'Ontario; les trois autres problèmes ont été déterminés comme étant conformes aux conseils d'experts fournis au groupe de travail sur les maladies neurologiques du Système national de surveillance des maladies chroniques et/ou à un examen systématique des ouvrages de validation pour les PN[14]. Les taux de mortalité toutes causes confondues ont été obtenus en examinant les décès parmi les cohortes de personnes dont on avait déterminé au préalable qu'elles étaient atteintes d'un PN. Ainsi, les taux de mortalité toutes causes confondues rendent compte des décès chez les personnes atteintes de PN, et non pas simplement des décès attribuables aux PN. Afin de déterminer les risques relatifs (RR) de mortalité, des taux de mortalité propres au sexe, à l'âge et au PN (tableau explicatif 1) ont été comparés avec les taux de mortalité de la population en général pour les mêmes âge et sexe. Les taux de mortalité pour la population en général varient selon l'année civile, mais pas les RR.

Lorsque des taux d'incidence non modifiés ont été entrés, les taux de prévalence projetés pour la paralysie cérébrale et l'épilepsie sont devenus invraisemblablement élevés par rapport à ceux estimés directement dans les données de source. Pour les deux problèmes, les données probantes montrent que le diagnostic à un moment donné peut ne pas rendre compte avec exactitude d'un diagnostic plus tard dans la vie, en raison d'une mauvaise classification (paralysie cérébrale)[15] ou d'une rémission à long terme (épilepsie)[16,17]. Par conséquent, on a eu recours à une approche fondée sur des données probantes pour rapprocher la prévalence projetée et les taux de prévalence observés : pour ces deux PN, une « guérison » a été autorisée. Le métamodèle inclut donc un groupe de paramètres auxiliaires pour la « guérison » (tableau explicatif 1).

Tableau explicatif 1
Sommaire des groupes de paramètres dans le métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques*

	Déterminants des caractéristiques					
Caractéristique attribuée	Sexe	Âge	HUI3	Présence d'un PN	Résident en établissement de soins de longue durée	Source des données (voir le tableau explicatif 2)
Incidence du PN	√	√				Analyse des données
« Guérison » du PN[†]		√		√		Ouvrages publiés, étalonnage
Risque de mortalité	√	√		√	√	Analyse des données
Santé fonctionnelle (HUI3)	√	√	...	√	√	Analyse des données
Aidant informel[‡]	√	√	√	√	√	Analyse des données
Entrée en établissement	√	√	√	√	...	Analyse des données
Coûts des soins de santé	√	√		√		Analyse des données

... n'ayant pas lieu de figurer
† uniquement mis en œuvre dans les modèles *POHEM – Maladies neurologiques* pour la paralysie cérébrale et l'épilepsie
‡ les déterminants varient pour les personnes avec et sans PN
HUI3 = Health Utility Index Mark 3
PN = problème neurologique

Attribution de la santé fonctionnelle

Le HUI3 est la mesure de la santé fonctionnelle[18] utilisée dans le *POHEM – Maladies neurologiques*; il est aussi un prédicteur d'autres événements de la vie, par exemple, l'attribution d'un aidant et l'entrée en établissement (tableau explicatif 1). Sa valeur dépend de l'âge de la personne, de son sexe et de son statut au chapitre des PN. Dans le cas des personnes exemptes de PN vivant dans les ménages privés, les valeurs ont été obtenues à partir d'enquêtes sur la santé de la population menées par Statistique Canada. comme source de données, les utilisateurs peuvent choisir entre l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)[19] et l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)[20]. On a utilisé des moyennes et des erreurs types de HUI3 pour attribuer de façon aléatoire (selon le sexe et le groupe d'âge) un score HUI3 aux personnes exemptes de PN qui vivaient dans un ménage privé.

Dans le cas de la population à domicile âgée de 15 ans ou plus atteinte d'un PN, on a calculé des moyennes et des erreurs types de HUI3, selon le sexe et le groupe d'âge, à partir des données de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) de 2011[21]. Dans le cas des enfants de moins de 15 ans atteints d'un PN (épilepsie ou paralysie cérébrale), une population non couverte par l'EPPNC, les valeurs ont été obtenues à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités

(EPLA) de 2006[22]. Pour la population à domicile de moins de 65 ans atteinte d'un PN, ces valeurs HUI3 ont été appliquées dans les modèles. Dans le cas de la population à domicile âgée de 65 ans et plus, afin de veiller à ce que le HUI3 diminue au fur et à mesure que la personne avance en âge, la valeur de santé fonctionnelle attribuée dans les modèles a été calculée de la façon suivante :

$HUI3_{PN,âge5} = (1\text{-poids})*(HUI3_{PN,65+})+ poids*(HUI3Relatif)*(HUI3_{SansPN,âge5})$

où :

- $HUI3_{PN,65+}$ correspond à la valeur moyenne HUI3 obtenue à partir de l'EPPNC pour les personnes âgées de 65 ans et plus ayant un PN particulier;
- $HUI3_{SansPN,âge5}$ correspond à la valeur moyenne HUI3 obtenue à partir de la population générale (ESCC[19] ou ENSP[20]) exempte de PN, pour les personnes d'un groupe d'âge particulier de cinq ans;
- HUI3Relatif correspond au ratio de HUI3 tiré de l'EPPNC/EPLA pour les personnes de moins de 65 ans atteintes d'un PN par rapport aux valeurs HUI3 pour les personnes de moins de 65 ans exemptes de PN; et
- le poids représente une proportion choisie par l'utilisateur pour déterminer quelle proportion de la valeur HUI3 attribuée sera déterminée par les sources de données sous-jacentes.

Attribution d'un aidant informel

L'attribution d'un aidant correspond à un soutien non rémunéré reçu et ne tient pas compte du besoin réel d'aidant ou de la disponibilité d'aidants. Les données sur les soins informels, y compris les soins reçus, le nombre d'heures de soins et les caractéristiques de l'aidant, ont été tirées de l'EPPNC[21] et de l'Enquête sociale générale (ESG) de 2012 – Les soins donnés et reçus[23]. Les personnes avec et sans PN peuvent se voir attribuer un aidant. L'attribution se produit à la fin de chaque année pour chaque personne synthétique, selon ses caractéristiques (tableau explicatif 1) :

- Si la personne vit dans un ménage privé, l'attribution d'un aidant dépend du sexe, du groupe d'âge et du HUI3 du bénéficiaire possible (si la personne n'a pas de PN) ou du HUI3 et du PN (si la personne a un PN). Un tirage aléatoire permet d'attribuer un aidant à la personne synthétique selon les proportions observées dans les enquêtes. Si un aidant est attribué, le sexe, l'âge, le HUI3, les dépenses directes et le niveau de soins (moins de 7, 7 à 15, 15 à 71, plus de 71 heures par semaine) fournis par l'aidant sont produits de façon aléatoire en fonction des données observées.
- Si la personne vit dans un établissement, un aidant lui est attribué uniquement si elle a eu un aidant la dernière année qu'elle vivait dans un ménage privé. Dans ce cas, un aidant est attribué à la personne jusqu'au décès, mais les soins reçus sont fixés au niveau le plus faible (moins de 7 heures par semaine) pour rendre compte de ce qui a été observé dans les enquêtes.

Entrée en établissement

Les données pour les résidents d'établissements de soins de longue durée sont fondées sur les dossiers de l'Ontario tirés du Système d'information sur les soins de longue durée. Des analyses ont été effectuées et des estimations ont été fournies par les chercheurs de l'Université de Waterloo (interRAI)[24]. Dans le *POHEM – Maladies neurologiques*, les personnes qui sont entrées dans un établissement de soins de longue durée y sont demeurées jusqu'à leur décès. La probabilité qu'une personne aille vivre en établissement est évaluée à la fin de l'année civile. À l'étape de l'élaboration, il a été noté que les tendances actuelles de transfert en établissement différaient des tendances historiques. Par conséquent,

- pour les années précédant 2004, on n'a pas modélisé les transitions à un établissement de soins de longue durée;
- en 2004, on a fait la transition « en masse » de certaines personnes à des établissements si un nombre aléatoire leur ayant été affecté était inférieur au pourcentage observé selon le sexe, le groupe d'âge et le PN dans les établissements de soins de longue durée en Ontario[24];
- pour 2005 et par la suite, les personnes vivant déjà dans des établissements de soins de longue durée ont été exposées aux risques de mortalité et à l'état de santé fonctionnel propres aux établissements; celles résidant dans des ménages privés ont été exposées à la possibilité de faire la transition à un établissement de soins de longue durée, selon leur sexe, leur âge, leur état de santé fonctionnel (HUI3) et la présence d'un PN ou non.

En dépit de ces rajustements, les valeurs des paramètres n'ont pas permis de reproduire correctement les taux observés de transition à des établissements de soins de longue durée ou de séjour dans de tels établissements, ce qui a donné lieu à de mauvaises projections. Par conséquent, on a ajouté un paramètre pour empêcher la transition à des établissements. Toutefois, à tout moment pendant sa vie, la personne synthétique accumule des coûts liés à toutes les catégories (secteur de la santé et dépenses directes); ainsi, les coûts relatifs à l'entrée en établissement de soins de longue durée demeurent disponibles à partir des modèles.

Coûts des soins de santé

Les données sur les coûts des soins de santé ont été utilisées comme intrants (coûts par habitant selon la catégorie de coût, l'âge, le sexe) et ont contribué aux mesures globales des coûts (coûts totaux par année, coûts moyens à l'intérieur d'une sous-population). Les coûts des soins de santé directs ont été estimés à partir des données administratives sur la santé de l'Ontario[25] et du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. Les secteurs des soins de santé examinés étaient les suivants : services de médecins; coûts des hôpitaux; coûts

pharmaceutiques; coûts des hôpitaux de réadaptation; coûts des soins à domicile; coûts des soins de longue durée; coûts des appareils fonctionnels (dans ces trois derniers cas, les données ont été obtenues de l'Ontario seulement).

Des moyennes et des erreurs types des coûts selon le sexe et le groupe d'âge de cinq ans ont été fournies séparément pour les cohortes se rapportant à chacun des sept PN, et pour la cohorte n'ayant aucun PN (tableau explicatif 1). Dans le cas des cohortes ayant un PN, les coûts ont en outre été classés selon qu'ils avaient été engagés au cours des 12 premiers mois suivant le diagnostic (coûts incidents) ou plus d'un an après le diagnostic (coûts prévalents).

En ce qui concerne les quatre secteurs de soins de santé pour lesquels on disposait des estimations de coûts de deux provinces, une moyenne pondérée a été calculée de la façon suivante : p*(estimation de l'Ontario) + (1-p)*(estimation de la Colombie-Britannique). Étant donné que la population de l'Ontario est trois fois plus importante que celle de la Colombie-Britannique, p a été fixé à 0,75. Les coûts incluaient deux catégories de dépenses directes (dépenses payées par une personne et non remboursées par les assurances ou le gouvernement) : celles du patient et celles de l'aidant.

À tout moment, le coût affecté à une personne synthétique peut être mis à jour à partir des caractéristiques de cette personne. Le coût peut changer pour les raisons suivantes :

Tableau explicatif 2
Grille de validation du métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques*[26]

Source des données probantes	Concept	Score†	Commentaires
Élaboration du modèle	Modèles conceptuels : théories sous-jacentes	2	Selon un comité d'experts (plusieurs sous-projets du projet ENSPMN ont été consacrés à l'étiologie des problèmes neurologiques).
	Modèles conceptuels : définition des variables	2	Selon un comité d'experts. Les variables sont corrigées selon les données disponibles; par exemple, la maladie de Parkinson a été élargie à parkinsonisme parce que les prévalences (ou algorithme de cas) et les données sur le coût incluaient les deux catégories et n'ont pu être démêlées.
	Modèles conceptuels : contenu et structure	2	Les objectifs de l'élaboration du modèle étaient de définir la trajectoire décrivant correctement chaque PN, et d'utiliser une trajectoire commune pour les sept PN.
	Paramètres	2	Valeurs de paramètres obtenues d'experts, d'ouvrages publiés, d'une analyse des données ou de l'étalonnage (dernière colonne du tableau explicatif 1).
	Mise en œuvre informatique : sélection du type de modèle	2	Aucun processus formel n'a déterminé le type de modèle, mais la valeur de l'utilisation d'un modèle de microsimulation était implicite. Toutefois, le choix a été appuyé par les ouvrages publiés[6,7].
	Mise en œuvre informatique : logiciel de simulation	2	Si la microsimulation est considérée comme le modèle approprié, le logiciel utilisé (Modgen[27]) est justifié : plusieurs modèles ont été élaborés avec ce logiciel.
	Mise en œuvre informatique : programme informatique	1	Le code était disponible au niveau interne et fourni aux clients, dans le cadre de réunions informelles. BioBrowser (un outil de Modgen qui affiche les valeurs individuelles) a servi de façon exhaustive à la validation des trajectoires au niveau de la personne. Toutefois, il n'a pas été jugé essentiel de vérifier le code de façon stricte.
Rendement du modèle	Plausibilité des résultats	2	On a effectué la vérification et la validation pour s'assurer que les estimations de la prévalence (produites par les modèles) étaient similaires à celles observées pour chacun des sept PN. Pour d'autres résultats (coûts, HUI3, soins informels), un contrôle continu des résultats avec les développeurs et les clients a fait en sorte que les résultats étaient plausibles pour les années pour lesquelles des données étaient disponibles.
	Cohérence interne	1	La cohérence interne pour une vaste gamme de problèmes, y compris les valeurs extrêmes, n'a pas été analysée parce que l'objectif était de projeter des valeurs en situation de statu quo, et non pas d'utiliser des scénarios.
	Sensibilité du paramètre	1	Aucune incertitude n'a été fournie pour les paramètres. Dans certains cas, les erreurs types étaient importantes pour un paramètre donné pour certaines combinaisons d'âge et de sexe. Il n'était pas toujours possible de regrouper les groupes d'âge pour diminuer l'erreur type. On n'a pas effectué d'analyse de sensibilité.
	Comparaisons entre les modèles	S/O	Pour chaque PN, on a élaboré un seul modèle de microsimulation.
	Comparaisons avec des données externes	2	Comparaison exhaustive liée à d'autres projets de l'ENSPMN.
Conséquences des décisions fondées sur un modèle	Qualité des décisions	1	On s'attend à ce que les résultats soient utiles pour les décideurs; la qualité des décisions sera évaluée dans des travaux futurs.
	Utilité du modèle	1	

† Scores de validation : 0 = aucune, 1 = partielle, 2 = complète, S/O = sans objet

- La personne reçoit un diagnostic de PN. Les coûts incidents (propres à l'âge, au sexe et au PN) sont appliqués pour un an. À partir de la date anniversaire de l'incidence du PN, on attribue des coûts prévalents jusqu'à la guérison ou au décès.
- Le jour de l'anniversaire de naissance de la personne, les coûts sont réaffectés selon l'âge mis à jour (au besoin).

Validation

Pour valider les modèles de microsimulation, Kopec et coll.[26] ont proposé une mesure comportant 17 critères qui tiennent compte de l'exactitude de la base mathématique, des données recueillies, du code, etc., et de leur combinaison appropriée. Cette preuve de validité est calculée à partir de trois sources :

1. le processus d'élaboration du modèle;
2. le rendement du modèle;
3. les conséquences des décisions fondées sur un modèle.

Kopec et coll. n'ont pas recommandé de nombre particulier de critères devant être respectés pour que le modèle soit considéré comme valide. Toutefois, intuitivement, un pourcentage élevé de critères respectés est signe de validité. Cette grille a été appliquée au métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques* pris dans son ensemble.

En général, le métamodèle *POHEM – Maladies neurologiques* respecte les critères de validation de l'élaboration et du rendement du modèle (tableau explicatif 2). Les critères de la troisième catégorie seront évalués dans le cadre d'applications futures.

Limites

Les modèles comportent plusieurs limites. Premièrement, les données sur l'incidence et la mortalité proviennent d'une province seulement, mais elles ont été appliquées au niveau national. Il s'agit en outre de données administratives. Si l'incidence réelle des PN ou la façon dont les médecins appliquent les codes administratifs sous-jacents diffèrent d'une province à l'autre, alors les modèles n'en rendront pas compte. Cela étant dit, les algorithmes utilisés pour déterminer les PN ont été validés dans plusieurs provinces.

Les données relatives aux coûts des soins de santé ont été fournies par deux provinces seulement. Même si ces provinces sont représentatives d'une majorité de la population, on aurait un aperçu plus précis de l'incidence et des coûts si on disposait de données pour d'autres provinces.

La version actuelle du métamodèle ne comprend pas de facteurs de risque (autres que l'âge et le sexe) de PN. L'inclusion dans le modèle de facteurs de risque servirait principalement à définir des points d'intervention, de sorte que l'on puisse agir sur l'incidence future des PN; à l'heure actuelle, on peut examiner cette incidence dans le *POHEM – Maladies neurologiques* en variant les taux d'incidence et de mortalité dans différents scénarios.

Les modèles ne tiennent pas compte de la possibilité qu'il y ait une disponibilité d'aidants moins grande à l'avenir (en raison de facteurs comme l'évolution de la structure familiale). Par conséquent, les projections de l'attribution d'aidants et des dépenses directes s'y rapportant pourraient ne pas être exactes, bien que les modèles mettent l'accent sur le besoin d'aidants et non pas sur leur disponibilité.

Dans tout modèle de microsimulation, il existe deux types d'incertitude. L'incertitude de type I (erreurs de Monte-Carlo) est représentée par des générateurs aléatoires utilisés dans les modèles. Les populations dont la taille est importante réduisent l'incidence relative des fluctuations aléatoires et produisent des résultats stables pour le *POHEM – Maladies neurologiques*. L'incertitude de type II (incertitude quant à l'estimation d'un paramètre) a trait à l'imprécision des données. Par exemple, les données proviennent de bases de données administratives, d'enquêtes et de modèles d'analyse et, de ce fait, sont sujettes à des erreurs de mesure. Il est difficile de prendre cette imprécision en compte dans le *POHEM – Maladies neurologiques*, mais les utilisateurs ont la possibilité d'exécuter des scénarios différents et de mener ainsi des analyses de sensibilité.

Mot de la fin

Le *POHEM – Maladies neurologiques* avait pour but de produire des projections de répercussions sanitaires et économiques de problèmes neurologiques pour la période des 20 prochaines années. En général, on reconnaît la validité du métamodèle. Le premier objectif, qui était de simuler les PN à partir du même cadre, a été atteint. Ainsi, chaque modèle utilise la même interface avec l'utilisateur, le même algorithme, le même logiciel (Modgen[27]), et le même code de programmation. Le deuxième objectif, qui consistait à tenir compte des particularités de chacun des PN, est reflété dans

Ce que l'on sait déjà sur le sujet

- L'augmentation anticipée de la prévalence des problèmes neurologiques (PN) représente une préoccupation majeure en ce qui a trait à la santé future de la population.
- Les modèles de microsimulation sont utiles pour évaluer les répercussions actuelles et futures des maladies.
- Une série de modèles de microsimulation, le *POHEM – Maladies neurologiques*, a été élaborée pour analyser la prévalence, les effets sur la santé de la population et les coûts des PN.

Ce qu'apporte l'étude

- Une description des méthodes et des données qui ont mené à l'élaboration de modèles de microsimulation des PN est fournie.
- Les modèles de microsimulation des PN sont considérés comme valides et utiles compte tenu de leurs objectifs.
- D'autres études sont recommandées pour mieux évaluer la validité des modèles et les conséquences des décisions fondées sur un modèle.

les ensembles distincts de valeurs de paramètres. Les modèles ont été élaborés pour produire des projections selon des hypothèses de statu quo, mais ils peuvent être exécutés en fonction d'autres scénarios pour permettre d'évaluer les répercussions futures de facteurs comme la réduction des coûts ou la modification des taux d'incidence. D'autres études sont recommandées pour permettre une meilleure évaluation de la validité du modèle et des conséquences des décisions fondées sur un modèle. ■

Remerciements

Les auteurs reconnaissent la contribution des intervenants suivants :

- Membres du groupe de travail d'experts de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques responsable de la modélisation des répercussions sanitaires et économiques des maladies neurologiques, y compris les auteurs, ainsi que : Larry Chambers (Société Alzheimer du Canada), Celina Rayonne Chavannes (Organismes caritatifs neurologiques du Canada), Jonathan Chen (Université de Waterloo), Alan Diener (Agence de la santé publique du Canada), John Hirdes (Université de Waterloo), Liisa Jaakkimainen (Institut de recherche en services de santé), Micaela Jantzi (Université de Waterloo), Nathalie Jetté (Université de Calgary), Norma Jutan (Institut canadien d'information sur la santé), Janice Keefe (Université Mount Saint Vincent), Jullian Little (Université d'Ottawa), Ruth Ann Marrie (Université du Manitoba), Tamara Pringsheim (Université de Calgary), Kim Reimer (ministère de la Santé de la Colombie-Britannique), Michael Shevell (Université McGill), Jose Tellez-Zenteno (Université de Saskatoon), Karen Tu (Institut de recherche en services de santé), Joan Versnel (Université Dalhousie), Samuel Vezina (Université Mount Saint Vincent), Michael Wolfson (Université d'Ottawa).
- Personnes qui ont donné de leur temps pour la conception d'ateliers, y compris l'atelier de conceptualisation des répercussions sanitaires et économiques de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences au Canada : Lynn Beattie, Debbie Benczkowski, Sandra Black, Sylvia Davidson, Julie Foley, Lowell Foley, David Harvey et l'animateur, Scott Dudgeon.
- Autres experts : Keiko Asakawa, Bill Flanagan, Diane Green, Patricia Lau, Xiaofen Lin, Claude Nadeau, Trang Nguyen, Maryam Oskoui, Pamela Ramage-Morin, Jason Sutherland, Ron Wall, Sharmila Vaz, Samuel Wiebe et Ania Zycki.
- Intervenants du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, de l'IRSS, d'interRAI, et de l'Université de Waterloo.
- Anciens membres des groupes de travail ayant participé au projet sur les problèmes neurologiques de l'Étude nationale de la santé des populations : Scott Dudgeon, Ken Eng, Patricia Lau, Pat McCrae, Shannon McDonald, Jillian Oderkirk et Nancy White.

Les auteurs sont reconnaissants envers Deirdre Hennessy pour sa suggestion du terme « métamodèle » et remercient les réviseurs de leurs commentaires éclairants.

Références

1. Organisation mondiale de la Santé, *Neurological Disorders: Public Health Challenges*, Genève, WHO Press, 2006.
2. Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé, 2007.
3. Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada, *Évaluation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques 2009-2010 à 2013-2014*, Ottawa, Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada, 2015.
4. C.R. Caesar-Chavannes, S. MacDonald, « Forum pancanadien – Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques », *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 33(3), 2013, p. 188-191.
5. Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2014.
6. S. Norton, F.E. Matthews et C. Brayne, « A commentary on studies presenting projections of the future prevalence of dementia », *BMC Public Health*, 13, 2013, p. 1.
7. E. Zucchelli, A.M. Jones et N. Rice, « The evaluation of health policies through microsimulation methods », *HEDG Working Paper 10/03*, Heslington, United Kingdom: The University of York, 2010, disponible à l'adresse york.ac.uk/res/herc/hedgwp
8. D.A. Wolf, « The role of microsimulation in longitudinal data analysis », *Papers in Microsimulation Series*, Paper No. 6, Syracuse, New York: Center for Policy Research, Maxwell School of Citizenship and Public Affairs, Syracuse University, 2001.
9. J.A. Kopec, E.C. Sayre, W.M. Flanagan *et al.*, « Development of a population-based microsimulation model of osteoarthritis in Canada », *Osteoarthritis and Cartilage*, 18(3), 2010, p. 303-311.
10. W.K. Evans, M.C. Wolfson, W.M. Flanagan *et al.*, « Canadian cancer risk management model: evaluation of cancer control », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 29, 2013, p. 131-139.
11. D.G. Manuel, M. Tuna, D. Hennessy *et al.*, « Projections of preventable risks for cardiovascular disease in Canada to 2021: a microsimulation modelling approach », *Canadian Medical Association Journal Open*, 2(2), 2014, p. E94-101.
12. K. Tu, M. Wang, R.L. Jaakkimainen *et al.*, « Assessing the validity of using administrative data to identify patients with epilepsy », Epilepsia, 55(2), p. 335-343.
13. D.A. Butt, K. Tu, J. Young *et al.*, « A validation study of administrative data algorithms to identify patients with Parkinsonism with prevalence and incidence trends », *Neuroepidemiology*, 43, 2014, p. 28-37.
14. T. Pringsheim, K. Fiest et N. Jette, « The international incidence and prevalence of neurologic conditions: How common are they? », *Neurology*, 83, 2014, p. 1661-1664.
15. K. Taudorf, F.J. Hansen, J.C. Melchior et H. Pedersen, « Spontaneous remission of cerebral palsy », *Neuropediatrics*, 17(1), 1986, p. 19-22.
16. A.T. Berg, F.M. Testa et S.R. Levy, « Complete remission in nonsyndromic childhood-onset epilepsy », *Annals of Neurology*, 70(4), 2011, p. 566-573.
17. P. Camfield et C. Camfield, « Long-term prognosis for symptomatic (secondarily) generalized epilepsies: a population-based study », *Epilepsia*, 48(6), 2007, p. 1128-1132.
18. D.H. Feeny, W. Furlong, G.W. Torrance *et al.*, « Multi-attribute and single-attribute utility functions for the Health Utilities Index Mark 3 system », *Medical Care*, 40, 2002, p. 113-128.
19. Statistique Canada, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Composante annuelle (ESCC)*, disponible à l'adresse http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226
20. Statistique Canada, *Enquête nationale sur la santé de la population : Volet ménages, longitudinal (ENSP)*, disponible à l'adresse http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3225
21. Statistique Canada, *Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) – Guide de l'utilisateur*, Ottawa, Ministre de l'Industrie, 2012.
22. Statistique Canada, *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique*, disponible à l'adresse http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007001-fra.htm
23. Statistique Canada, *Enquête sociale générale - Santé (ESG)*, disponible à l'adresse http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3894
24. A.D. Foebel, J.P. Hirdes, G.A. Heckman *et al.*, « Diagnostic data for neurological conditions in interRAI assessments in home care, nursing home and mental health care settings: A validity study », *BMC Health Services Research*, 13, 2013, p. 457.
25. W.P. Wodchis, K. Bushmeneva, M. Nikitovic et I. McKillop, Guidelines on person-level costing using administrative databases in Ontario. Volume 1, *Working Paper Series*, Toronto, Health System Performance Research Network, 2013.
26. J.A. Kopec, P. Finès, D.G. Manuel *et al.*, « Validation of population-based disease simulation models: a review of concepts and methods », *BMC Public Health*, 10, 2010, p. 710.
27. Modgen, *Générateur de modèles*, disponible à l'adresse http://www.statcan.gc.ca/fra/microsimulation/modgen/modgen